EL AUTISMO EN ENTORNOS ESCOLARES Y MI EXPERIENCIA COMO AUTISTA EN LA EDUCACIÓN BÁSICA FORMAL

GENALDO ESTEBAN SABOGAL CARDOZO (ISLA CAMILA)

ESCUELA PEDAGÓGICA EXPERIMENTAL

Nivel 13PG

Bogotá, Colombia

Octubre de 2022

EL AUTISMO EN ENTORNOS ESCOLARES Y MI EXPERIENCIA COMO AUTISTA EN LA EDUCACIÓN BÁSICA FORMAL

GENALDO ESTEBAN SABOGAL CARDOZO (ISLA CAMILA)

Tutor: Diego Esquivel

Monografía de investigación para optar por el título de bachiller académico

ESCUELA PEDAGÓGICA EXPERIMENTAL

Bogotá, 2022

INTRODUCCIÓN

Este trabajo es realizado desde los ojos de una persona autista, analizando el autismo desde mis experiencias estudiando por 12 años, empezando en la primaria pasando por distintos colegios, hasta mis vivencias en los últimos años de primaria y bachillerato, estudiando en la Escuela Pedagógica Experimental (EPE). Mi interés en este tema fue no solo dejar mi vivencia, sino que también pueda servir para futuros espacios escolares, tanto para profesores y estudiantes autistas, y también para que los no autistas puedan entender las precauciones a tomar y las formas en las que se puede trabajar con ellos.

Como punto de partida abordaré información sobre el autismo, explicando su historia y como se ha ido conociendo más sobre el diagnóstico, para posteriormente hablar sobre los aspectos normativos sobre discapacidad en nuestro país (Aunque yo, como autista, tengo claro que NO es una discapacidad, sino que es un trastorno. En Colombia el autismo es tratado como una discapacidad social). Para finalizar, hablaré sobre mis experiencias estudiando, con historias mías, y una entrevista realizada a la rectora de uno de mis primeros colegios, así como comentarios que me han hecho algun@s profesor@s de la escuela.

EL AUTISMO

Los trastornos del espectro autista (TEA) son discapacidades del desarrollo causadas por diferencias en el cerebro. Algunas personas con autismo tienen una diferencia conocida, como una afección genética. Todavía no se conocen otras causas. Los científicos creen que los autistas tienen múltiples causas que, al actuar juntas, cambian las maneras más comunes en las que las personas se desarrollan.

El autismo NO es una enfermedad, sino más bien un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro.

Muchas personas no pudieron tener diagnósticos reales hace 30 años, sin embargo, poco a poco muchas personas, tanto niños como adultos, pudieron comenzar a recibir diagnósticos.

HISTORIA

Muchas personas acreditan a Hans Asperger cuando se refiere a la primera documentación del autismo, pero la primera persona que documentó información sobre el autismo fue la psiquiatra Grunia Efimovna Sujareva, quien publicó la primera descripción de los síntomas relacionados con el autismo en el año 1925, 13 años antes de la documentación de Hans Asperger. Inicialmente usó el término "psicopatía esquizoide", pero luego reemplazó el término con "psicopatía autista". Fue la primera en dar importancia a tratamientos tanto psiquiátricos como sistémicos, educativos, y familiares a personas con trastornos autistas (abreviado como TEA, como ya se ha visto). Sin embargo, su trabajo no fue reconocido hasta muchos años después.

CARACTERÍSTICAS

Hay algunas características, habilidades, y actividades, que, aunque puedan ser normales y fáciles para personas neurotípicas, resultan un reto para las personas autistas, y hay comportamientos que son comunes en las personas autistas. Uno de los aspectos en los que se les dificulta más a las personas autistas son las capacidades sociales y de comunicación. A veces pueden pasar meses desde el nacimiento para que algunas de estas actividades sociales puedan ser realizadas por alguien autista. Entre características y cambios sociales vistas en las personas autistas se incluyen las siguientes:

- Evitar mirar a los ojos a otra persona o no mantener el contacto visual.
- No responder cuando lo llaman por su nombre, actividad que debería presentarse hacia los 9 meses de edad.
- No mostrar expresiones faciales como de felicidad, tristeza, enojo y sorpresa, hacia los 9 meses de edad debería comenzar a mostrarse esas expresiones.
- No participar en juegos interactivos simples como dar palmaditas con las manos, hacia los 12 meses de edad comenzaría a interactuar más con estas actividades.
- Usar pocos o ningún gesto, por ejemplo, no decir adiós con la mano.
- No compartir intereses con otras personas, por ejemplo, no mostrar un objeto que le guste.
- No apuntar a algo interesante para mostrarlo, normalmente hacia los 18 meses de edad los niños muestran.
- No notar cuando otras personas están lastimadas o molestas.
- No notar a otros niños ni jugar con ellos.
- No jugar a ser otra cosa, como un maestro o superhéroe, siendo este un juego repetitivo para los niños
- No cantar, bailar ni actuar para alguien.

CLASES DE AUTISMO

Hay que aclarar que todos estos tipos de autismo y síndromes no deberían ser hablados y tratados como diagnósticos únicos, sino que es necesario agruparlos todos dentro de un espectro, ya que las diferencias son mínimas, y permiten que todos se conecten dentro de un gran espectro.

5 tipos principales de autismo existen, de los que se incluyen:

- Autismo como tal
- Síndrome de Rett: Autismo en el género femenino, dado que el autismo en un mayor porcentaje da en el género masculino
- Síndrome de Asperger: Trastorno del comportamiento ubicado en el espectro autista, pero de una forma leve, caracterizado porque se afecta la capacidad de socializar y comunicarse con efectividad.
- Trastorno desintegrado infantil o Síndrome de Heller: Trastorno que implica una alteración de la capacidad del desarrollo del lenguaje, las habilidades sociales, capacidades motoras, capacidades cognitivas y conductuales.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: Una clase de autismo que no encaja en ninguna otra de las categorías.

EL AUTISMO EN ESPACIOS ESCOLARES

Lo primero que hay que tener en cuenta es que el autismo NO tiene cura, dado que no es una enfermedad. Por lo tanto, estará presente durante toda la vida de la persona diagnosticada. Sin embargo, sí tiene tratamiento, gracias al apoyo terapéutico, que permite que, desde la infancia, la persona autista pueda tener un mejor desarrollo. Está demostrado que una educación de calidad, donde se utilicen métodos y terapias adecuadas y estimulantes, y siempre que sea posible, en el aula ORDINARIA, es fundamental en el desarrollo de los niños autistas. Para optimizar el proceso de aprendizaje de un niño autista las habilidades requeridas en autonomía e integración social, el profesional educativo necesita, a su vez, aprender a evaluar al alumno, valorar su situación en el aula, respetar su ritmo y estilo de aprendizaje y diseñar y poner en práctica adaptaciones curriculares específicas y eficaces para cada uno de ellos. Esto es un aspecto en el que la EPE logra, sin ser una escuela tradicional, ni especializada en educación de chicos y chicas autistas, confirma que puede trabajar y entender las maneras en las que nosotros trabajamos (Durante mi tiempo estudiando, siempre respetaron mi ritmo, que podía ser lento a veces, y rápido otras, dependiendo de mi gusto por la materia en específico). Aspectos como recursos visuales, ya sean vídeos, historietas, y otros, al igual de permitir que el niño autista pueda desarrollar un círculo de amigos a su ritmo, que puedan ayudarlo como guías en varios aspectos escolares, son muy importantes cuando se refiere a su desarrollo; de hecho, fueron aspectos que me ayudaron mucho en mis estudios, tanto en Grandes Triunfadores, como en la EPE. “No hay que olvidar que la presencia del niño autista también contribuye al enriquecimiento social, personal y emocional del resto de los integrantes de la comunidad.

NORMATIVIDAD PARA LA INCLUSIÓN EN COLOMBIA

Aunque no es una enfermedad, en Colombia usualmente el autismo está catalogado como una discapacidad social. En Colombia hay diversas leyes como acuerdos y políticas a favor de la educación inclusiva (discapacidad cognitiva, discapacidad visual, discapacidad motora, discapacidad social), entre ellas la Constitución Política, la Ley 115 de 1994, la Ley 361 de 1997, la Ley 702 de 2002, la Ley 1145 de 2007, la Ley 1346 de 2009, la Ley 1618 de 2013, el Decreto 366 de 2009, y el decreto 1421 de 2017. Toda esta normatividad busca que haya espacios de inclusión para estudiantes con diferentes clases de discapacidades, aunque esta normatividad busca que haya espacios adecuados e igualdad de derechos, en la práctica todavía no se ven reflejados en los espacios educativos, siendo a veces espacios de difícil acceso y convirtiéndose en espacios de "exclusión", a la vez dificultando el desarrollo de actividades, generando espacios traumáticos para el proceso de formación de esta. Sobre todo, la discapacidad social, que, al no ser visualmente notable, algunas veces pasa por alto las personas que caigan dentro de esta discapacidad, y las necesidades de los chicos no son atendidas como se debiera.

Adicionalmente, aunque existen varias fundaciones privadas, que atienden las necesidades en salud de las personas con discapacidad, en la mayoría de los casos, económicamente no son de fácil acceso, dificultando de esta manera la atención, y, por ende, la educación de calidad que requiere esta población.

MI DIAGNÓSTICO

Al ver como yo me desarrollaba de maneras diferentes que otros chicos, mi familia fue a muchos médicos a ver lo que yo tenía. Después de diferentes experiencias con psicólogas que decían que no tenía nada, sino que era mala crianza de parte de mis padres e ir a exámenes de audiometría para ver si tenía problemas de audición, llevarme a un médico especialista en lenguaje para ver por qué no hablaba, finalmente un médico psiquiatra fue quien me diagnosticó, inicialmente con síndrome de Asperger.

Sin embargo, el diagnóstico quedó como interrogante, y desafortunadamente, el psiquiatra que me había diagnosticado falleció, dificultando el diagnóstico. En el 2021 se actualizó el diagnóstico de autismo, ya que mi familia consideró que, para el tema del servicio militar, debería estar el diagnóstico en firme. Asistimos a la EPS, en donde nos atendió psiquiatría y se confirmó el diagnóstico como Autismo, explicándonos como ya no se diagnóstica como Asperger, sino que todos los diferentes tipos de autismo ahora caen dentro de un solo espectro.

MI EXPERIENCIA COMO AUTISTA EN ENTORNOS ESCOLARES

El primer jardín en el que yo estudié fue el jardín Chezan, y desafortunadamente ahí se notó claramente el caso de exclusión previamente mencionado, dado que no sabían cómo trabajar conmigo, siempre me dejaban fuera de clase, donde yo me distraía viendo un acuario. Obviamente no duré mucho tiempo en ese jardín, y no mucho después, entraría a mi segundo colegio/jardín, Grandes Triunfadores en Suba, donde ahí sí pude terminar mi Preescolar. Algunas de mis dificultades comenzaron a ser más presentes durante mi tiempo estudiando allá, principalmente con mis hábitos de comida, ya que en ese entonces era muy limitado lo que comía. Una de las muchas anécdotas que tuve en el jardín fue que una vez borraron lo que había en el tablero y yo no escribí por el simple hecho de que no quería. Fue entonces cuando volví a anotar perfectamente todo lo que previamente se había escrito en el tablero. En conversaciones sostenidas con la directora – profesora Dora Martínez de esta institución se refleja que aún no se notaban mis diferencias actitudinales con los demás niños, ya que el trato intentó ser de manera equitativa; "Los niños a esa edad tenemos pataletas, a veces no hacemos caso y nos vemos entre nosotros mismos como iguales", por lo que, aunque estaba mi diagnóstico mi educación fue paralela con los demás niños.

El primer año de primaria lo realicé en el colegio San José de Calasanz en Suba. En ese momento el colegio consideró que no tenía la suficiente capacidad para manejar mi inclusión, y aunque me permitieron terminar el año escolar, fueron enfáticos en que debería buscarme un espacio para continuar mis estudios.

Es así como termine en la Escuela Pedagógica Experimental. Mi papá conocía el trabajo de la escuela, y en algunas oportunidades había asistido con procesos culturales, por lo que asistieron a la charla de presentación de la escuela, sintiendo que la metodología manejada por la EPE podría permitirme culminar mi educación básica.

Al inicio todavía hubo muchas complicaciones por la forma en la que me comportaba; en el primer día me perdí en el bosque y no pude elegir mi proyecto heterogéneo por esa razón. En esos tiempos todavía tenía problemas con la comida, como lo mencionan algunas profesoras en cartas escritas para mí en este año:

Solita Saavedra: “Aún recuerdo el niño que llegaba puntual al proyecto mazacotes, leía las recetas y preparaba cosas que no comía.”

Alicia Tarquino: “...Me preocupaba que no comías sino 5 alimentos… Y así aprendí a conocerte y a quererte como lo hicieron tus compañeros.”

Y también tenía conflictos con algunos de los chicos del nivel. Sin embargo, con el tiempo, con ayuda de los profesores y mis compañeros, pude controlarme mejor y actuar más calmado, mejorando las relaciones con varios de mis compañeros. También durante ese tiempo pude mejorar mis hábitos alimenticios, permitiendo menos problemas en salidas de Vida Independiente, ya que, aunque todavía era necesario ajustar los menús para que tuvieran cosas que yo comía, las posibilidades de usar otras comidas iban siendo más altas cada año, permitiendo mayor variación. El caso que yo más recuerdo fue la vez que probé el té y el atún (ahora una de mis comidas favoritas) por primera vez en la salida de Villa de Leiva.

CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS

Para mí y mi familia, fue un desarrollo muy importante el diagnóstico del autismo, no para que los demás me vieran como distinta y sintieran pena por mí, sino para que las personas puedan entender que, aun con mis diferencias y dificultades en algunos aspectos, tengo lo necesario para poder desarrollarme a un nivel igual que cualquier otra persona de mi edad.

En varios aspectos son cosas que compartiría con personas de mí misma edad y no necesariamente son causadas por mi autismo. Aspectos como la sensibilidad nos afectan a todos, a algunos, sean o no neuro divergentes, más fuerte que a otros. Considero que para mis compañeros haber compartido todo este tiempo conmigo, ya conociendo mi diagnóstico, fue un ejercicio útil y bonito, ya que, aunque a un ritmo complicado, permitió que nosotros conviviéramos con alguien neuro divergente. Espero que pueda continuar mi camino en un futuro bueno y desarrollándome en lo que me gusta, y, ahora que, durante el proceso de escrito, y desde el año pasado, he estado retomando mi identidad, y ahora viéndome como una chica trans, que no solo pueda continuar mostrando lo maravilloso (y a veces caótico) que es el autismo, sino que verdaderamente pueda renacer en lo que yo quisiera ser en un futuro.

Muchos agradecimientos a mi familia que han permitido darse la oportunidad de trabajar con alguien como yo, a mis compañeros por permitirme crecer en compañía de ellos, con un gracias especial a David Santiago Baquero, y David Alejandro López (¿cómo andas en Mosquera pibe?), por la larga compañía que han tenido conmigo, a mis novias Ember y Ashley por ser grandes rayos de luz y esperanza para mí, y a esta escuela por darme la oportunidad de estudiar acá.

BIBLIOGRAFÍA

- *Signos y síntomas del trastorno del espectro autista* (s.f.) Recuperado de https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/signs.html
- *¿Qué son los trastornos del espectro autista?* (s.f.) Recuperado de https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html
- Manouilenko, I. & Bejerot, S, (2015, Marzo 31) *Sukhareva–Prior to Asperger and Kanner*, https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25826582/
- *El autismo en el aula: La necesidad de un equipo docente formado en Educación Especial.* (2019, Octubre 22). Recuperado de https://www.unir.net/educacion/revista/autismo-en-el-aula/